

## MEDIA ADVISORY

[\*\(Cliquez ici pour la version française\)\*](#)

### Let's Talk about the Right to Hospice Palliative Care Instead

(October 19, 2009 - Winnipeg, Manitoba) After a five year battle with cancer, Robert was told he had three months to live. He and his wife were unsure what to expect, and their 23 year-old child had not yet accepted his father's impending death. They asked for advice from a neighbour who worked in hospice palliative care. Her first question was "What do you want your last month of life to look like?" No one had ever asked Robert that question so he found it hard to answer.

What would he want or need at the end of life? Would he suffer pain and need medication to manage his symptoms? Would he and his wife need help at home? What did he want to do with those days? What decisions would he have to make?

Like Robert, many Canadians are unsure what to expect at the end-of-life. This uncertainty often leads people to question how they want to die, and whether they should have more control over their dying. In our society, it can lead to a focus on controversial issues, such as euthanasia and physician assisted suicide.

The Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA), the Canadian Society of Palliative Care Physicians and the Alzheimer Society of Canada believes it's time to refocus the debate on the right to have high quality hospice palliative care for all Canadians at the end of life.

What is high quality hospice palliative care? It is care that aims to relieve suffering and improve the quality of living and dying. It strives to help patients and families meet all their physical, psychological, social, spiritual and practical needs at the end of life, and cope with loss and grief. High quality hospice palliative care includes treatment for conditions that can be treated, care to prevent people from developing other health problems, and opportunities for meaning and spiritual growth.

High quality hospice palliative care can give people a greater sense of meaning and control over their lives. It helps people plan for end of life, and gives them choices about when and for how long they want treatment, medications, food or ventilator support. It recognizes that people have the right to refuse treatment and that loss of appetite is a normal stage in dying. Hospice palliative care also offers many ways to control and manage pain and other symptoms. It provides psychological and spiritual support to address the suffering of patients and their families.

The Quality End-of-Life Care Coalition of Canada (QELCCC) believes that all Canadians have a right to die with dignity, free of pain, surrounded by their loved ones, in the setting of their choice.

We also believe that every health care provider should have basic competency in providing end-of-life care and that every health care institution should ensure quality at the end of life for all of those who will die in

institutions. We believe that the option of staying at home as long as is possible, and perhaps dying at home as most Canadians wish, needs to be supported with increased resources and specialized hospice palliative care resources.

Each year, more that 259,000 Canadians die[2] and, with our aging population, that number will grow. By 2026, 330,000 will die each year. By 2036, more than 425,000 will die.

Will all those Canadians receive high quality hospice palliative care? Right now, only 16% of Canadians who die have access to or receive hospice palliative, and quality end-of-life care services. Too many Canadians die with suffering that could be addressed in a more effective manner.

The CHPCA believes it is time to shift the focus to the right to high quality hospice palliative care at the end of life before we enter into the debate around the contentious issue of euthanasia and physician assisted suicide.

Please refer to the attached list of definitions should you wish clarification on various terms.

Join us for a discussion of hospice palliative care as a human right -- nationally and internationally -- at the closing plenary during the 2009 Canadian Hospice Palliative Care Conference, to be held in Winnipeg, Manitoba, October 18-21 2009.

-30-

For further information, **please contact:**

Jennifer Kavanagh  
Communications Officer  
[jkavanagh@bruyere.org](mailto:jkavanagh@bruyere.org)  
Phone: (613) 882-5365

Joan Lawless  
Development Coordinator  
[jlawless@manitobahospice.mb.ca](mailto:jlawless@manitobahospice.mb.ca)

---

### **Lexicon of Commonly Used Terms**

Advance Care Plan - Advance care planning is a process of reflection and communication in which a person who is capable, makes decisions about future health and personal care in the event that they become incapable of giving informed consent. It involves:

- Thinking about what gives life meaning
- Talking to health care providers, family and friends about future health care wishes
- Thinking about who a person would like to speak for them, when they cannot speak for themselves
- Recording goals and wishes

Advance Directive - a verbal or written statement of the person's future desires in the event that he or she should be unable to communicate his or her intentions in the future.

Allow Natural Death (AND) - "refers to decisions that can be made NOT to have any treatment or procedure that will only delay the moment of death and applies only where death is about to happen from natural causes"[1]

Caregiver - Anyone who provides care.[2]

Formal caregivers are members of an organization and accountable to defined norms of conduct and practice. They may be professionals, support workers, or volunteers. They are sometimes called "providers."

Informal caregivers are not members of an organization. They have no formal training, and are not accountable to standards of conduct or practice. They may be family members or friends.

Do Not Resuscitate (DNR) - an order given by a patient or family, directing medical staff not to start CPR if a person's heart stops beating. It does not mean "do not treat." Until the point when the heart stops beating, aggressive medical interventions may still be used. This also is not a form of assisted dying; the definition is included here only for reference.

Family - Those closest to the patient in knowledge, care and affection. May include:

- the biological family
- the family of acquisition (related by marriage/contract)
- the family of choice and friends (including pets)

Health - "a state of complete physical, mental, and social well-being and note merely the absence of disease or infirmity."[3]

Hospice Palliative Care - Hospice Palliative care aims to relieve suffering and improve the quality of living and dying.[4]

Hospice palliative care strives to help patients and families:

address physical, psychological, social, spiritual and practical issues, and their associated expectations, needs, hopes and fears prepare for and manage self-determined life closure and the dying process. Cope with loss and grief during the illness and bereavement.

Hospice palliative care aims to: treat all active issues prevent new issues from occurring promote opportunities for meaningful and valuable experiences, personal and spiritual growth, and self-actualization.

Pain - An individual, subjective, unpleasant sensory and emotional experience that is primarily associated with tissue damage or described in terms of tissue damage, or both (Adapted from the International Association for the Study of Pain - see <http://www.iasp-pain.org/dict.html#RTFToC25>).[5]

Proxy - A person or agency of substitute recognized by law to act for, and in the best interest of the patient.

Quality of Life - "meaningful and valuable experiences" and "the capacity to have such experiences." [6]

Suffering - A state of distress associated with events that threaten the intactness of a person. It may be accompanied by a perceived lack of options for coping.[7]

Total pain - Suffering related to, and the result of, the person's physical, psychological, social, spiritual, and practical state.[8]

[1]  
<http://www.fraserhealth.ca/Services/HomeandCommunityCare/AdvanceCarePlanning/Pages/Definitions.aspx>

[2] Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

[3] World Health Organization (WHO) Definition of Health,  
<http://www.who.int/aboutwho/en/definition.html>.

[4] Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

[5] Ibid.

[6] Ibid.

[7] Ibid.

[8] Ibid.

## AVIS AUX MÉDIAS

### Parlons plutôt du droit aux soins palliatifs

(Le 19 octobre, 2009 - Winnipeg, Manitoba) Après avoir lutté contre le cancer pendant cinq ans, Robert a appris qu'il lui restait trois mois de vie. Lui et sa femme n'étaient pas certains de ce qu'ils devraient prévoir, et leur fils de 23 ans n'avait pas encore accepté la mort imminente de son père. Ils ont demandé conseil à une voisine qui travaille dans le domaine des soins palliatifs. Sa première question était : « Comment voulez-vous que se passe votre dernier mois de vie? » Personne n'avait jamais posé cette question à Robert, il a donc trouvé qu'il était difficile d'y répondre.

Que voudrait-il ou de quoi aurait-il besoin à la fin de sa vie? Est-ce qu'il souffrirait de la douleur et aurait-il besoin de médicaments pour gérer ses symptômes? Lui et sa femme auraient-ils besoins d'aide à la maison? Que voulait-il faire de ses journées? Quelles décisions devraient être prises?

Comme Robert, beaucoup de Canadiens ne sont pas certains de ce qu'ils devraient prévoir à la fin de la vie. Cette incertitude mène souvent les gens à s'interroger sur la façon dont ils veulent mourir et à se demander s'ils devraient avoir davantage de contrôle sur leur mort. Dans notre société, cela peut mener à s'orienter sur des questions controversées, comme l'euthanasie et le suicide médicalement assisté.

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), la Société canadienne des médecins de soins palliatifs et la Société Alzheimer du Canadacroient qu'il est temps de réorienter le débat sur le droit qu'ont tous les Canadiens de recevoir des soins palliatifs de grande qualité à la fin de la vie.

Qu'est-ce que des soins palliatifs de qualité? Ce sont des soins qui visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de la vie et de la mort.[1] Ils ont pour but d'aider les patients et les familles à répondre à tous leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques à la fin de la vie. De plus, les soins palliatifs les aident à composer avec la perte, le chagrin et le deuil. Les soins palliatifs de grande qualité comprennent les traitements pour les maladies qui peuvent se soigner, les soins qui permettent d'empêcher aux gens de développer d'autres problèmes de santé et les occasions de trouver un sens et de s'épanouir sur le plan spirituel.

Les soins palliatifs de grande qualité peuvent donner un sens à la vie des gens ainsi qu'un plus grand sentiment de contrôle sur leur vie. Ils permettent d'aider à planifier la fin de la vie et donnent des choix sur le moment et la durée pendant laquelle les gens veulent recevoir des traitements, des médicaments, de la nourriture ou le soutien par ventilateur. Ils reconnaissent le droit qu'ont les gens de refuser un traitement et le fait que la perte d'appétit est un stade normal du cheminement vers la mort. Les soins palliatifs offrent aussi plusieurs façons de contrôler et de gérer la douleur et les autres symptômes. Ils fournissent un soutien psychologique et spirituel en vue de répondre à la souffrance des patients et des familles.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) croit que tous les Canadiens ont le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches et dans le milieu de leur choix.

Nous croyons aussi que chaque fournisseur de soins de santé devrait avoir des compétences de base en matière de prestation de soins de fin de vie, et que chaque établissement de soins de santé devrait s'assurer de la qualité de la fin de la vie de toutes les personnes qui mourront dans ces établissements. Nous croyons que l'option de rester à la maison aussi longtemps que possible, et peut-être de mourir à la maison comme le souhaitent la plupart des Canadiens, doit être soutenue à l'aide d'une augmentation des ressources et en offrant des ressources spécialisées en soins palliatifs.

Chaque année, plus de 259 000 Canadiens meurent et, compte tenu du vieillissement de notre population, ce nombre va s'accroître. D'ici 2026, 330 000 personnes mourront chaque année. D'ici 2036, plus de 425 000 personnes mourront chaque année.

Est-ce que tous ces Canadiens recevront des soins palliatifs de grande qualité? À l'heure actuelle, seulement 16 % des Canadiens qui meurent ont accès ou reçoivent des soins palliatifs et des soins de fin de vie de qualité. Trop de Canadiens meurent dans une souffrance qui pourrait être soulagée de manière plus efficace.

L'ACSP croit qu'il est temps de mettre l'accent sur le droit de recevoir des soins palliatifs de grande qualité à la fin de la vie, avant de lancer le débat sur la question litigieuse de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté.

Veuillez consulter la liste ci-jointe des définitions si vous souhaitez obtenir une clarification sur différents termes.

Joignez-vous à nous pour une discussion sur les soins palliatifs en tant que droit humain - à l'échelle nationale et internationale - lors de la séance plénière de clôture du Congrès canadien de soins palliatifs 2009, qui se tiendra à Winnipeg, au Manitoba, du 18 au 21 octobre 2009.

-30-

Pour obtenir plus d'informations, **veuillez communiquer avec :**

Jennifer Kavanagh  
Agente des communications  
[jkavanagh@bruyere.org](mailto:jkavanagh@bruyere.org)  
Téléphone : (613) 882-5365

Joan Lawless  
Coordonnatrice du développement  
[jlawless@manitobahospice.mb.ca](mailto:jlawless@manitobahospice.mb.ca)

---

## Lexique des expressions et termes courants

Directive préalable - Une déclaration verbale ou écrite des futurs désirs de la personne dans le cas où elle serait incapable de communiquer ses intentions à l'avenir.

Permettre la mort naturelle - « Fait référence aux décisions qui peuvent être prises pour NE PAS recevoir de traitement ou subir de procédure qui retarderont le moment de la mort, et cela s'applique seulement quand la mort est sur le point de survenir en raison de causes naturelles. »[1]

Ne pas réanimer - Une ordonnance donnée par le patient ou la famille, indiquant au personnel médical de ne pas commencer la réanimation cardio-respiratoire (RCR) si le cœur de la personne s'arrête. Cela ne signifie pas « ne pas traiter ». Les interventions médicales agressives peuvent encore être utilisées jusqu'au moment où le cœur s'arrête. Ce n'est pas une forme d'aide à la mort; la définition est incluse ici seulement à titre de référence.

Douleur - Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes d'une telle lésion. (D'après l'Association internationale de l'étude sur la douleur. <http://www.iasp-pain.org/dict.html#RTFTtoC25>).[2]

Mandataire, tuteur ou curateur - Personne ou organisme substitués, légalement habilités à agir au nom du patient pour défendre au mieux ses intérêts.

Planification préalable des soins- La planification préalable des soins est une démarche de réflexion et de communication qu'entreprend une personne dite apte, afin de prendre des décisions concernant les soins de santé et soins personnels qu'elle pourrait nécessiter plus tard, dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de donner un consentement éclairé. Cette démarche procure aux gens l'occasion de:

- réfléchir à ce qui donne du sens à leur vie;
- discuter avec des professionnels de la santé et leurs proches de leurs volontés en matière de soins de santé;
- réfléchir à qui pourrait parler en leur nom s'ils en deviennent incapables;
- consigner leurs objectifs et leurs volontés.

Proche - Les personnes ayant un lien significatif selon le patient.[3]

Elles comprennent :

- la famille biologique
- la famille par alliance (liée par le mariage / par contrat et conjoint de fait)
- la famille choisie, des amis, des animaux familiers

Le patient désigne qui est associé à ses soins et peut rester à son chevet.

Qualité de vie - État de bien-être défini par chaque individu. Concerne les expériences importantes et valorisantes pour l'individu, et sa capacité de vivre ces expériences.[4]

La santé - "« un état de complet bien-être physique, mental et social, et [elle] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »"[5]

Soignant : Toute personne qui fournit des soins ou services.[6]

Soignant naturel : Toute personne qui ne fait pas partie d'un établissement ou d'un organisme. Elle n'a pas de formation structurée et n'est pas tenue de respecter un code de déontologie ou des normes de pratique. Elle peut être un membre de la famille ou avoir des liens d'amitié.[7]

Les soins palliatifs : Ils visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès.[8]

Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les patients et leurs proches à : faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociales, spirituels et pratiques de la maladie, ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés; se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort; surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil.

Les soins palliatifs visent à : traiter tous les problèmes qui surviennent; prévenir l'apparition de nouveaux problèmes; promouvoir les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle, et d'accomplissement individuel.

Souffrance - État de détresse associé à des événements qui menacent l'intégrité d'une personne et qui sont accompagnés par la perception qu'on n'a pas de choix pour s'adapter.[9]

Souffrance globale - Souffrance multidimensionnelle en rapport avec l'état physique, psychologique, social, spirituel et pratique de la personne, ou qui résulte de cet état.[10]

- [1] <http://www.fraserhealth.ca/Services/HomeandCommunityCare/AdvanceCarePlanning/Pages/Definitions.aspx>
- [2] Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. Modèle de guide des soins palliatifs. Ottawa (Ontario). L'Association canadienne de soins palliatifs, 2002.
- [3] Ibid.
- [4] Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. Modèle de guide des soins palliatifs. Ottawa (Ontario). L'Association canadienne de soins palliatifs, 2002.
- [5] Définition de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) <http://www.who.int/>.
- [6] Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. Modèle de guide des soins palliatifs. Ottawa (Ontario). L'Association canadienne de soins palliatifs, 2002.
- [7] Ibid.
- [8] Ibid.
- [9] Ibid.
- [10] Ibid.