



MOURIR ENTOURÉ DE SOINS

Vers des soins de fin de vie de qualité

Version française

Capsule vidéo destinée aux décideurs de politiques, aux établissements de prestation de soins
et aux chefs de file cliniques et communautaires

Durée : 16 min. 50 sec. (avec le générique)

MOURIR ENTOURÉ DE SOINS – VERS DES SOINS DE FIN DE VIE DE QUALITÉ

Version française

<p>INTRODUCTION</p> <p>In September 2005, a cross-section of leaders deeply knowledgeable about Hospice Palliative Care sat down with award-winning director Stephen Hall to share their reflections on a range of issues and challenges associated with transforming care for those experiencing progressive chronic illness and imminent life-limiting illness. <i>Dying For Care</i> is a 16 minute video briefing organized as a collage of those ideas. Within this narrative are images of people who have graciously opened their homes, hospital and hospice rooms to share imagery of their commitment to live well until end-of-life and other visual imagery that reminds us of the diversity of the populations for which we are accountable in Canada. This video briefing has been designed as a catalyst for local health policy, system delivery and clinical leaders - to stimulate and support dialogue on emerging issues and understandings about transforming care for those experiencing a life-threatening and life-limiting illness.</p>	<p>INTRODUCTION</p> <p>En septembre 2005, un échantillon de chefs de file ayant une connaissance approfondie des soins palliatifs ont discuté avec le réalisateur primé Stephen Hall, afin de partager leurs réflexions sur divers problèmes et défis liés à la transformation des soins pour les personnes atteintes de maladies chroniques progressives et limitant l'espérance de vie. <i>Mourir entouré de soins</i> est une vidéo de 16 minutes qui présente ces idées. Les récits sont accompagnés d'images de gens ayant accepté de nous accueillir dans leurs maisons, leurs chambres d'hôpital et de soins palliatifs pour partager leur engagement à bien vivre jusqu'à la fin, ainsi que d'images évoquant la diversité des populations du Canada. Cette vidéo a été conçue comme un catalyseur pour les décideurs de politiques, les établissements de soins et les chefs de file cliniques locaux, afin de favoriser un dialogue sur les nouveaux enjeux et visions pour transformer les soins des personnes atteintes de maladies mortelles et limitant l'espérance de vie.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

English Language Original	French Language Captions
<p><i>FIRST SCREEN UP</i> In 2003, 226,000 people died in Canada.</p>	<p>En 2003, 226 000 personnes sont mortes au Canada.</p>
<p><i>SCREEN UP</i> By 2015, some 300,000 people will die annually.</p>	<p>D'ici 2015, environ 300 000 personnes mourront tous les ans.</p>
<p><i>SCREEN UP</i> Canada remains poorly prepared for this emerging reality.</p>	<p>Le Canada est mal préparé à cette nouvelle réalité.</p>
<p><i>SCREEN UP</i> To help system leaders and clinicians transform care,</p>	<p>Pour aider les dirigeants et les cliniciens du système à transformer les soins,</p>
<p><i>SCREEN UP</i> Hospice Palliative Care leaders share reflections and insights they have learned.</p>	<p>des chefs de file en soins palliatifs partagent leurs réflexions et connaissances.</p>

<p>José Pereira Lausanne, Switzerland</p> <p>My personal experience was as a family physician in rural Manitoba in 1993. I was in my office, and on one particular day, a young man came into my office with his wife. He was in his mid forties, and it was the first time I had seen him in my practice. He sat down in front of me, and he looked very uncomfortable, and said to me that he couldn't live life like this anymore. He was living in severe, severe pain because he had metastatic colon cancer. And I vividly remember feeling extremely uncomfortable with the situation. And looking back, my discomfort was because I had never received any education in the area... And I asked him what he was on for pain, and he said that he was on morphine and on very small doses. But I knew no better so I said "I'm sorry I can't increase your morphine because you'll become addicted." And I remember him looking at me, getting up, and he began to cry and he said to me "I hope one day, as physicians, you can better look after us," and he walked out of the office.</p>	<p>José Pereira, M.B.Ch.B., DA, CCMF Lausanne, Suisse</p> <p>Mon expérience personnelle est à titre de médecin de famille dans une région rurale du Manitoba en 1993. Un jour, j'étais dans mon bureau lorsqu'un jeune homme est entré avec sa femme. Il était dans la mi-quarantaine, c'était la première fois que je le voyais. Il s'est assis devant moi, et je voyais qu'il souffrait beaucoup. Il m'a dit qu'il ne pouvait plus vivre comme ça. Il avait une douleur extrêmement sévère parce qu'il était atteint d'un cancer du côlon métastatique. Je me rappelle clairement que la situation me mettait très mal à l'aise. En y repensant, je comprends que mon malaise était lié au fait que je n'avais jamais été formé dans ce domaine... Je lui ai demandé comment il gérait la douleur, il a répondu qu'il prenait de très petites doses de morphine. Mais je ne connaissais rien de mieux, alors j'ai dit : « Je suis désolé, je ne peux pas augmenter vos doses de morphine, parce que vous allez devenir dépendant. » Je me souviens qu'il m'a regardé, s'est levé et a pleuré. Il m'a dit : « J'espère qu'un jour, les médecins prendront mieux soin de nous », puis il a quitté mon bureau.</p>
<p><i>TITLE SCREEN UP</i> DYING FOR CARE Towards Quality End-of-Life Care</p>	<p>MOURIR ENTOURÉ DE SOINS Vers des soins de fin de vie de qualité</p>

<p>S. Lawrence Librach Toronto, Ontario</p> <p>I had a young man who was 28, who, I found his cancer, and it was a very malignant cancer. He was absorbed by the cancer system. At that time, you know, you referred it to the oncologist and then you never heard about the patient ever again. Well I didn't hear about the patient until I was in my office and I got an urgent call from his wife, saying that they had just discharged him from the hospital and he looked terrible. I saw him and he was in absolute agony. Here was this vigorous young man, who was bald he had lumps all over him, and he was in agony. What I found out was that they had fractured his neck in the ambulance ride home. And so for me it was easy; I gave him a shot of morphine although I wasn't sure how much to give him, sent him back to the hospital and six weeks to the day later, I got another phone call from his wife saying they had discharged him again, and I found him in absolute agony in his home. He had had no pain control for six weeks... I gave him a shot of morphine and my hands were shaking as I was thinking about giving him another shot of morphine because I was told morphine was dangerous and was I going to kill him. And as I loaded up the syringe, he died in front of my eyes. Well that was a Friday afternoon, I was absolutely decimated, and then on Monday I went to the College of Family Physicians annual meeting and the first speaker was Dr. Balfour Mount, and the first thing he said, I'll remember it forever, was that "<i>People do not have to die with pain.</i>" And it was like the heavens opened up, it was my epiphany...</p>	<p>S. Lawrence Librach, M.D., CCMF, FCFP Toronto, Ontario</p> <p>J'ai trouvé le cancer d'un jeune homme de 28 ans, et c'était un cancer très malin. Il a été englouti par le système de soins du cancer. Vous savez, à cette époque, on référerait le patient à un oncologue et on ne le revoyait plus jamais par la suite. Je n'ai pas eu de ses nouvelles jusqu'à ce que je reçoive un appel urgent de sa femme à mon bureau. Elle m'a dit qu'il venait de quitter l'hôpital et qu'il était en très mauvaise forme. Je l'ai vu, et il souffrait atrocement. Ce jeune homme vigoureux était maintenant chauve, recouvert de tumeurs et il était à l'agonie. J'ai découvert que son cou avait été fracturé dans l'ambulance en rentrant à la maison. C'était donc facile pour moi; je lui ai donné une piqûre de morphine même si je ne savais pas combien lui en donner. Je l'ai renvoyé à l'hôpital, et six semaines plus tard, j'ai reçu un autre appel de sa femme qui me disait qu'on lui avait donné congé à nouveau. Je l'ai retrouvé chez lui, et il souffrait horriblement. Personne ne gérait sa douleur depuis six semaines... Je lui ai donné une piqûre de morphine, mes mains tremblaient alors que je pensais lui faire une autre piqûre, comme on m'avait dit que c'était dangereux et j'avais peur de le tuer. Il est mort sous mes yeux pendant que je remplissais la seringue. C'était un vendredi après-midi, j'étais complètement atterré. Puis, le lundi, j'ai été à la réunion annuelle du Collège des médecins de famille, et le premier conférencier était le D^r Balfour Mount. Je me souviendrais toujours de la première chose qu'il a dit : « les gens ne sont pas obligés de mourir dans la douleur ». C'est comme si le ciel s'ouvrait au-dessus de moi, c'était ma révélation...</p>
<p><i>TRANSITION SCREEN</i> These stories continue to play out every day, in communities across Canada</p>	<p>Ces histoires se déroulent tous les jours, dans des communautés partout au Canada.</p>
<p><i>TRANSITION SCREEN</i> they reflect systems that do not support long periods of progressive illness,</p>	<p>Elles témoignent de systèmes qui ne sont pas conçus pour les périodes prolongées d'une maladie progressive,</p>
<p><i>TRANSITION SCREEN</i> or enable coordinated and comprehensive care.</p>	<p>et qui ne permettent pas de fournir des soins coordonnés et intégrés.</p>

<p>Sandy Johnson Saint John, New Brunswick</p> <p>We as Canadians value our health care system and I think we believe that our health care system will be there when and if we ever need it for end-of-life care. We believe that the system, the programs, the policies, the health-care professionals have adequate training and that the system is properly resourced so that if we ever need it then it would be there for us. And I say if we ever need it, because I think that we as a society like to think that death is an option.</p>	<p>Sandy Johnson Saint John, Nouveau-Brunswick</p> <p>En tant que Canadiens, nous tenons à notre système de soins de santé, et je crois qu'on pense qu'il sera disponible si on a besoin de soins de fin de vie. Nous croyons que le système, les programmes, les politiques et les professionnels de la santé bénéficient d'une formation adéquate, et que le système dispose des ressources nécessaires si jamais nous en avons besoin. Je dis <i>si jamais nous en avons besoin</i>, parce que je crois que notre société aime penser que la mort est une option.</p>
<p>Sharon Baxter Ottawa, Ontario</p> <p>I think the biggest misconception of Canadians is that they think those services are going to be out there, and it isn't until they come into contact with the health care system that they find that they aren't there. So they may not be able to get a palliative care bed in a long-term care facility, or they may not be able to get a residential hospice if there is no residential hospice in their community because they are only in a few of the provinces, and they don't necessarily get all of the home-support programs that they need in place to be able to do that.</p>	<p>Sharon Baxter, M.S.S. Ottawa, Ontario</p> <p>Je crois que la plus grande idée fausse des Canadiens est qu'ils pensent que ces services sont disponibles, et ce n'est que lorsqu'ils entrent dans le système de soins de santé qu'ils se rendent compte qu'ils ne le sont pas. Ils ne seront donc peut-être pas capables d'obtenir un lit dans un établissement de soins de longue durée, ou d'être admis aux soins palliatifs s'il n'y en a pas dans leur communauté, étant donné qu'on en trouve seulement dans quelques provinces. Et ils ne bénéficieront pas nécessairement de tous les programmes de soutien à domicile dont ils auraient besoin pour pouvoir le faire.</p>
<p>Harvey Chochinov Winnipeg, Manitoba</p> <p>The fact is that you might receive poor quality care, the person delivering care might deliver less than adequate care, and yet both parties feel that, well, death is difficult, death is painful, suffering is inevitable, and therefore, optimal care is never really provided.</p>	<p>Harvey Chochinov, M.D., Ph.D., FRCPC Winnipeg, Manitoba</p> <p>Vous pourriez recevoir des soins de mauvaise qualité, et la personne ne fournira peut-être pas des soins adéquats. Pourtant les deux parties trouvent que la mort est un processus difficile, douloureux, que la souffrance est inévitable, et donc qu'on ne fournit jamais vraiment des soins optimaux.</p>
<p>Frank Ferris San Diego, California</p> <p>Do you really want to wait until you're dying before I communicate effectively with you, before I manage your pain effectively? I don't think so.</p>	<p>Frank Ferris, M.D. San Diego, Californie</p> <p>Voulez-vous vraiment attendre de mourir avant que je communique avec vous et que je gère votre douleur efficacement ? Je ne le crois pas.</p>
<p><i>TRANSITION SCREEN UP</i> In 2002, the consensus-based CHPCA Model to Guide Hospice Palliative Care was released in Canada.</p>	<p>En 2002, le Modèle de guide des soins palliatifs de l'ACSP, qui est basé sur un consensus, a été diffusé au Canada.</p>
<p><i>SCREEN UP</i> This model holds that hospice palliative care is appropriate for any patient and family living with a life-threatening illness</p>	<p>Selon ce modèle, les soins palliatifs sont appropriés pour tout patient atteint d'une maladie mortelle et sa famille,</p>

<p><i>SCREEN UP</i> due to any prognosis at any age and when they are prepared to accept care.</p>	<p>quel que soit son pronostic, son âge, et lorsqu'il est prêt à accepter des soins.</p>
<p>Maryse Bouvette Ottawa, Ontario</p> <p>Palliative care is not a place, it's a philosophy. It doesn't mean the wallpaper on the wall; it doesn't mean you know that special room with the flowers... But it's an attitude, it's an approach to care, it's a philosophy of care and it can be done everywhere.</p>	<p>Maryse Bouvette, B.Sc.Inf., M.Ed., IA Ottawa, Ontario</p> <p>Les soins palliatifs ne sont pas un lieu, c'est une philosophie. Cela n'a rien à voir avec le papier peint du mur, ni avec le fait d'avoir une chambre spéciale avec des fleurs... C'est une attitude, une approche de soins, une philosophie, et elle peut s'appliquer partout.</p>
<p><i>SHARON BAXTER</i> It isn't about the space, it's about having the physician, and the nurse, and the social worker, and the pastoral care, and the supports that you need as a family to be able to deal with this and that's what it's about.</p>	<p><i>SHARON BAXTER</i> Ce n'est pas lié à l'endroit; il faut avoir le médecin, l'infirmière, le travailleur social, le service de pastorale et les soutiens nécessaires dont une famille a besoin pour pouvoir gérer la situation, et c'est de cela dont il est question.</p>
<p><i>FRANK FERRIS</i> We're actually talking about therapies to relieve suffering and give people the capacity to live their life to the fullest they possibly can, while they fight their disease. And, if they happen to get to the point where they're dying, that they'll die safely and comfortably, and their family around them, and they'll be able to complete their business, and close their lives, and that there will be people there to support their families afterwards. But the focus isn't on dying; the focus is on living, because most people want to live. And we can help them do that.</p>	<p><i>FRANK FERRIS</i> Nous discutons de traitements qui soulagent la souffrance et donnent aux gens la capacité de vivre leur vie au maximum, tout en luttant contre la maladie. S'ils se trouvent au seuil de la mort, ils veulent savoir que ça se passera de façon sécuritaire et confortable, qu'ils seront entourés de leur famille, qu'ils pourront régler leurs affaires, terminer leur vie, en sachant que des gens seront là pour soutenir leurs familles par la suite. Il ne faut pas se concentrer sur la mort mais plutôt sur la vie, car la plupart des gens veulent vivre, et nous pouvons les aider à le faire.</p>
<p>Patricia Porterfield Vancouver, British Columbia</p> <p>It's as if you had a pair of glasses, and one lens was really focused on the biomedical model that you want to do the very best health care for this person. So you want to do the best symptom management and just provide excellent health care. But the other lens is focused on the fact that this is also the person's human journey. And that living and dying is a natural phenomenon... And then we need to put this pair of glasses on and keep these lenses in focus in order to have a good, clear picture of what hospice palliative care is trying to do.</p>	<p>Patricia Porterfield, M.Sc.Inf., IA Vancouver, Colombie-Britannique</p> <p>C'est comme si vous aviez des lunettes, et que l'un des verres focalisait sur le modèle biomédical, selon lequel on veut prodiguer les meilleurs soins possibles à cette personne. On veut donc gérer les symptômes du mieux possible et fournir d'excellents soins de santé. Mais l'autre verre est focalisé sur le fait qu'il s'agit aussi de la trajectoire humaine de cette personne, et que la vie et la mort sont des phénomènes naturels... Nous devons ensuite mettre ces lunettes et s'assurer qu'elles demeurent focalisées pour avoir une vision claire de ce que les soins palliatifs visent à faire.</p>
<p><i>FRANK FERRIS</i> To me it's the concept of anticipating what's going to happen, planning for it, managing it, and walking with the families. And they do completely differently than those who don't get that kind of supportive care.</p>	<p><i>FRANK FERRIS</i> Pour moi, c'est le concept d'anticiper ce qui va se produire, de planifier, de gérer et de cheminer avec les familles. Et la réaction est complètement différente pour ceux qui ont ce genre de soins de soutien.</p>

<p>Wendy Wainwright Victoria, British Columbia To really care well for the dying, there needs to also be a focus on wholeness and healing, and on the person. So if you will, it's rather than focusing on illness... which happens to be attached to a person, it's really starting from the place of the person, who happens to have an illness.</p>	<p>Wendy Wainwright, M.Ed. Victoria, Colombie-Britannique Pour bien soigner les personnes mourantes, il faut aussi se concentrer sur une approche holistique, sur la guérison et sur la personne. Donc, plutôt que de se concentrer sur la maladie... qui est en fait liée à la personne, il faut partir du fait qu'il s'agit d'une personne, qui est aussi atteinte d'une maladie.</p>
<p><i>JOSE PEREIRA</i> Often, when they hear the word palliative, they think this is the end. We're in the last few days or weeks of our lives, and it's very frightening. And I think one of the most important messages that we have to try to convey to the public is that palliative care is not just about dying. It's not just about the last few days or weeks of life. Palliative care is about improving the quality of life for anyone who has an advancing, progressive illness. But it can be many, many months and sometimes even years before the death. Palliative care is about celebrating life. Palliative care is about improving life.</p>	<p><i>JOSE PEREIRA</i> Lorsqu'ils entendent le mot palliatif, ils pensent souvent que c'est la fin. Ils en sont aux derniers jours ou semaines de leur vie, et c'est très effrayant. Je crois que l'un des messages les plus importants qu'il faut essayer de transmettre au public est que les soins palliatifs ne concernent pas seulement la mort. Ils ne concernent pas uniquement les derniers jours ou semaines de vie. Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie de quiconque est atteint d'une maladie progressive. Mais la mort peut prendre plusieurs mois et parfois même des années. Les soins palliatifs doivent célébrer la vie. Leur but est d'améliorer la vie.</p>
<p><i>TRANSITION SCREEN UP</i> A failure to care for the seriously ill and dying reflects the limitations which permeate a health care system</p>	<p>L'impossibilité de soigner les personnes mourantes et gravement malades reflète les limites d'un système de soins de santé.</p>
<p><i>SCREEN UP</i> excellent care for those with progressive illness and the dying reflects a system's core strengths.</p>	<p>fournir d'excellents soins aux personnes mourantes et atteintes d'une maladie progressive reflète les principales forces d'un système.</p>
<p><i>SANDY JOHNSON</i> If we are ever at a point in our lives when we might consider that we could possibly die some day, then we think we have control of when and how that happens. So we don't prepare ourselves, we don't do anything to talk about it with our families, to prepare for its eventual coming for us, we don't understand what's available for health care services, we don't focus on it, we don't deal with it because we think that we're going to control when it happens.</p>	<p><i>SANDY JOHNSON</i> Si nous en venons un jour au point de considérer que nous pourrions peut-être mourir, nous pensons que nous pouvons contrôler où et quand cela se produira. Donc, on ne se prépare pas, on ne parle pas avec nos familles pour préparer la venue éventuelle de la mort, on ne comprend pas ce qui est disponible en matière de soins de santé, on ne s'en préoccupe pas et on ne compose pas avec la situation parce qu'on pense pouvoir contrôler le moment où elle surviendra.</p>
<p><i>HARVEY CHOCHINOV</i> It's not something that usually becomes, you know, part of regular conversation. It is something that we know it's hidden in the corner, it's on the periphery, and that's pretty much where we want to keep it. Periodically things happen in our lives that bring it from the periphery into our more central focus of vision, and when that happens, I'd say one of the problems we have is that we know too little, and we expect too little. And, that's a dangerous combination.</p>	<p><i>HARVEY CHOCHINOV</i> Ce n'est pas quelque chose qui fait d'habitude partie de notre conversation de tous les jours. C'est quelque chose qui reste caché dans le coin, en périphérie, et c'est là que nous voulons que ça reste. Il arrive régulièrement des moments où ces choses quittent la périphérie pour occuper une place centrale dans notre vie, et lorsque ça arrive, je crois que l'un de nos problèmes est que nous en savons trop peu, et que nos attentes ne sont pas assez élevées. C'est une combinaison dangereuse.</p>

<p><i>LARRY LIBRACH</i> There's this myth around that if you talk about dying it somehow makes people live less. You know it reduces hope. And as one of my colleagues says, "Well, so if you get another couple of months, what are you going to do with it? What's the hope behind that if there's no cure?"</p>	<p><i>LARRY LIBRACH</i> Le mythe veut que si on parle de la mort, les gens vivront moins. On sait que ça diminue l'espoir. Et, comme le dit un de mes collègues : « Si on vous donne quelques mois de plus, qu'allez-vous en faire ? Quel espoir vous reste-t-il s'il n'y a pas de remède ? ».</p>
<p><i>SHARON BAXTER</i> Many years ago, they felt that you don't tell people that they're dying. Now I think we've finally convinced people that it is their right to know, but we don't always tell them they're dying early enough.</p>	<p><i>SHARON BAXTER</i> Il y a plusieurs années, on pensait qu'il ne fallait pas dire aux gens qu'ils allaient mourir. Aujourd'hui, nous les avons finalement convaincu qu'ils ont le droit de savoir, mais on ne leur dit pas toujours assez tôt.</p>
<p><i>FRANK FERRIS</i> You know, so many people think that you have to go to a lovely place, and die in a lovely place... I mean the scenario I like to describe is the old mansion with grandmother in the window, the lovely vase of flowers beside, the family all around, her arms across her chest, lovingly surrounded by her family in hospice palliative care. I think the chance of most of us dying in that way is pretty slim.</p>	<p><i>FRANK FERRIS</i> Tant de personnes pensent qu'ils iront dans un lieu agréable et qu'ils mourront dans un bel endroit... J'aime bien évoquer le scénario du vieux manoir avec un joli vase de fleurs à la fenêtre, la grand-mère entourée de ses proches, les bras croisés sur la poitrine, avec une famille aimante à ses côtés : on pense que c'est l'image des soins palliatifs. Je crois que, pour la plupart d'entre nous, la chance de mourir ainsi est plutôt faible.</p>
<p><i>MARYSE BOUVETTE</i> The health care professionals, they are trained to cure. And so we're not well skilled to face this other end of life, which is death. In the last 40 - 50 years, we've learned one way of dealing with health, with the disease, with life, and with death. We've looked at death in a very specific way, so now we have to unlearn that.</p>	<p><i>MARYSE BOUVETTE</i> Les professionnels de la santé sont formés pour guérir. Et nous sommes donc mal préparés à confronter cet autre aspect de la vie, c'est-à-dire la mort. Au cours des dernières 40 à 50 années, nous avons adopté une façon de composer avec la santé, la maladie, la vie et la mort. Nous considérons la mort d'une façon très particulière, et il faut désapprendre cette conception.</p>
<p>Romayne Gallagher Vancouver, British Columbia So, many of us went into medicine to save people. So, for some people, it's really their own emotions, our own thoughts and feelings that we bring with us that may stop us from sort of seeing palliative care as a successful end to an illness.</p>	<p>Romayne Gallagher, M.D., CCMF Vancouver, Colombie-Britannique Beaucoup d'entre nous ont choisi la médecine pour sauver des gens. Donc, pour certains, il s'agit vraiment des émotions, des pensées et des sentiments qu'ils apportent avec eux et qui pourraient les empêcher de considérer les soins palliatifs comme étant, d'une certaine façon, la fin réussie d'une maladie.</p>
<p><i>JOSE PEREIRA</i> Death represents a failure for health professionals. Therefore, because it's a failure, we walk away from it. I think that the other challenge is that we're never trained; we're never educated on how to engage someone who's dying or their family. And so because of that, if you're not sure how to do something, if you're not comfortable doing something, you don't do it. You walk away from it.</p>	<p><i>JOSE PEREIRA</i> La mort représente un échec pour les professionnels de la santé. Donc, on ne veut pas s'en occuper. Je crois que l'autre défi est que nous ne sommes pas formés; on ne nous éduque pas sur la façon de communiquer avec une personne mourante ou sa famille. Si on ne sait pas faire quelque chose ou qu'on n'est pas à l'aise, on ne le fait pas. On se désresponsabilise.</p>

<p>Shane Sinclair Calgary, Alberta One of the challenges is that we do have false dichotomy in my mind between living and dying and I'd like to see that sort of merge where we're providing good palliative care for example, not only to people who are in their last stages of life but palliative care as a philosophy is embraced by all fields of medicine and its something that is incorporated into every aspect of the care that we give.</p>	<p>Shane Sinclair, aumônier, Ph.D. (c) Calgary, Alberta Un des défis est que nous avons cette fausse dichotomie entre vivre et mourir. J'aimerais voir une sorte de fusion, où nous fournissons de bons soins palliatifs aux gens, par exemple, et pas seulement aux personnes qui en sont aux dernières étapes de leur vie. Il faut plutôt voir les soins palliatifs comme une philosophie adoptée par tous les domaines de la médecine, quelque chose qui est intégré dans tous les aspects des soins fournis.</p>
<p><i>ROMAYNE GALLAGHER</i> We have curative or disease modifying therapy up to a point, and then we have the introduction of palliative care. That is why palliative care is always associated with dying. And I even see lots of us, like if it's not our other colleagues, it's us! We are part of the problem because we say words like "when is the patient palliative? Oh, this patient is palliative," whereas we should be saying "When can someone benefit from palliative care services?"</p>	<p><i>ROMAYNE GALLAGHER</i> On utilise un traitement curatif ou modificateur d'une maladie jusqu'à un certain point, puis on a recours aux soins palliatifs. C'est pourquoi les soins palliatifs sont toujours associés à la mort. Beaucoup d'entre nous le pensent, et si ce ne sont pas nos collègues, c'est nous-mêmes! Nous faisons partie du problème en disant des choses comme : « Quand le patient est-il palliatif ? Oh, ce patient est palliatif! », alors qu'il faudrait se demander : « Quand peut-on bénéficier de services de soins palliatifs ? ».</p>
<p><i>FRANK FERRIS</i> It's getting the word out to people that they should begin to expect that they can ask for all those issues to be addressed by their health care team. And I think that's a huge shift. Now many people say to me "Oh, well we don't want to use the palliative care word, because that means the death service." And what I say to those folks is, is that I don't care what the word is, it's the, as part of your health care, as you as a Canadian, don't you want me to address the issues that are getting in the way of you living from day to day, so that we can do the best possible therapy for them as well.</p>	<p><i>FRANK FERRIS</i> Il faut faire comprendre aux gens qu'ils doivent commencer à s'attendre à ce que toutes ces questions soient abordées par leur équipe de soins. Et je crois qu'il s'agit d'un gros changement. Maintenant, beaucoup de gens me disent : « Oh, nous ne voulons pas utiliser les mots soins palliatifs, parce que ça signifie le service de la mort ». Alors, je dis à ces gens que peu importe le mot employé, dans le cadre de vos soins de santé, en tant que Canadien, ne voulez-vous pas que je traite les problèmes qui vous empêchent de vivre au quotidien, pour que nous puissions aussi offrir le meilleur traitement possible ?</p>
<p><i>TRANSITION SCREEN</i> We are experiencing an increase in progressive illness and expected death</p>	<p>On constate une augmentation des maladies progressives et des décès anticipés.</p>
<p><i>SCREEN UP</i> how we address these issues will have a significant impact in the confidence of Canadians</p>	<p>Notre façon d'aborder ces questions aura une incidence significative sur la confiance qu'ont les Canadiens</p>
<p><i>SCREEN UP</i> to know that systems and services will be there when they and their families need them.</p>	<p>de savoir que les systèmes et les services seront disponibles lorsque leurs familles et eux en auront besoin.</p>

<p><i>ROMAYNE GALLAGHER</i> Physicians should be hard wired to care, and they should be hard wired to provide whole-person care. And that may be cure, that may be disease modifying, that may be palliative. If that were the way they saw things, then I think we could work very cooperatively right from the start.</p>	<p><i>ROMAYNE GALLAGHER</i> Les médecins devraient être programmés à l'empathie, et ils devraient être programmés à fournir des soins holistiques. Ça peut être curatif, ça peut modifier l'évolution d'une maladie, ça peut être palliatif. S'ils voyaient les choses ainsi, alors je crois que nous pourrions travailler de façon collaborative dès le départ.</p>
<p><i>LARRY LIBRACH</i> When I first started in palliative care, we were seen as hand-holders. It was that denigrating sort of way of looking at palliative care. On the other hand, I don't think we should be going all the way to say that the essence of palliative care is pain and symptom management.</p>	<p><i>LARRY LIBRACH</i> Lorsque j'ai commencé à travailler en soins palliatifs, nous étions perçus comme de simples accompagnateurs. On avait cette façon dénigrante de percevoir les soins palliatifs. Par contre, je ne crois pas qu'il faut aller jusqu'à dire que l'essence des soins palliatifs, c'est la gestion de la douleur et des symptômes.</p>
<p><i>SHARON BAXTER</i> There is an education piece that needs to happen with health care providers that aren't palliative care specialists. I think we need to do a better job of telling oncologists, and HIV and AIDS programs, and all these other programs, people that are dealing with seniors as they're aging, with heart disease, that what hospice palliative care can do, what it should be doing, and why you would want to refer those people to those programs early enough.</p>	<p><i>SHARON BAXTER</i> Il faut éduquer les soignants qui ne sont pas spécialisés en soins palliatifs. Je crois qu'il faut faire un effort pour mieux informer les oncologues, les programmes sur le VIH/SIDA, tous ces autres programmes ainsi que les gens qui œuvrent avec les personnes âgées qui vieillissent et avec les maladies de cœur, sur ce que les soins palliatifs peuvent faire, ce qu'ils devraient faire pour nous, et pourquoi il faut référer ces personnes aux programmes suffisamment tôt.</p>
<p><i>LARRY LIBRACH</i> We can actually reduce the costs to the system and utilize resources better, so I don't think that it's an either or.</p>	<p><i>LARRY LIBRACH</i> On peut réduire les coûts pour le système et mieux utiliser les ressources, je ne crois donc pas qu'il faut choisir l'un ou l'autre.</p>
<p><i>ROMAYNE GALLAGHER</i> What we really need to get through to people is that palliative care can benefit them throughout their illness.</p>	<p><i>ROMAYNE GALLAGHER</i> Ce qu'il faut vraiment transmettre aux gens, c'est qu'ils peuvent bénéficier de soins palliatifs tout au long de leur maladie.</p>
<p><i>JOSE PEREIRA</i> The important thing is to view palliative care as an integral part of the health care system. Palliative care is not just this small, specialization that's set aside. And when a patient is now dying, they get moved to a hospice or to a palliative care unit. Palliative care is an approach that's integral within the health care system. And so if all of us are practicing the good principles of palliative care, it becomes integrated.</p>	<p><i>JOSE PEREIRA</i> L'important est de considérer les soins palliatifs comme une partie intégrante du système de soins. Ils ne représentent pas seulement un petit domaine spécialisé qui est à part. Et lorsqu'un patient est en train de mourir, on le déplace dans un centre ou une unité de soins palliatifs. Les soins palliatifs constituent une composante intégrante du système de santé. Donc, si nous adoptons toutes les règles de l'art de ces soins, on peut les intégrer au système.</p>

<p><i>LARRY LIBRACH</i> Compared to where I was in 1978, when I started in palliative care, to now, in the last five years we've seen a tremendous increase in those questions and I think we're not only coming of age, I think we're creating that niche and are starting to convince others around better care for dying.</p>	<p><i>LARRY LIBRACH</i> Par rapport à 1978, quand j'ai commencé à travailler en soins palliatifs, on constate aujourd'hui une augmentation importante de ces questions, et je crois que non seulement nous entrons dans une ère nouvelle, nous créons aussi ce créneau et nous commençons à convaincre les autres qu'il faut prodiguer de meilleurs soins aux personnes mourantes.</p>
<p><i>TRANSITION SCREEN UP</i> In the end, the systems and supports that we help create today,</p>	<p>En fin de compte, les systèmes et soutiens que nous créons aujourd'hui</p>
<p><i>SCREEN UP</i> are the ones that will help us live well during progressive illness and at end-of-life.</p>	<p>nous aideront à vivre durant une maladie progressive et à la fin de notre vie.</p>

Hospice Palliative Care leaders (in order of appearance)	Chefs de file en soins palliatifs (par ordre d'apparition)
<p><i>José Pereira, MBChB, DA, CCFP</i></p> <p>Chair in Palliative Medicine, University Hospital (Cantons of Vaud/Geneva), Lausanne, Switzerland</p>	<p><i>José Pereira, M.B.Ch.B., DA, CCMF</i></p> <p>Chaire de médecine palliative, Hôpital universitaire (cantons de Vaud/Genève) Lausanne, Suisse</p>
<p><i>S. Lawrence Librach, MD, CCFP, FCFP</i></p> <p>Physician Leader, Canada's, Educating Future Physicians in Palliative & End-of-Life Care (EFPPEC) Project Toronto, Ontario</p>	<p><i>S. Lawrence Librach, M.D., CCMF, FCFP</i></p> <p>Médecin responsable, Projet canadien Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie (FFMSPFV) Toronto, Ontario</p>
<p><i>Sandy Johnson</i></p> <p>Executive Director, Hospice Saint-John & Sussex Saint John, New Brunswick</p>	<p><i>Sandy Johnson</i></p> <p>Directrice générale, Hospice Saint-John & Sussex Saint John, Nouveau-Brunswick</p>
<p><i>Sharon Baxter, MSW</i></p> <p>Executive Director, Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) Ottawa, Ontario</p>	<p><i>Sharon Baxter, M.S.S.</i></p> <p>Directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) Ottawa, Ontario</p>
<p><i>Harvey Max Chochinov, MD, PhD, FRCPC</i></p> <p>Canada Research Chair (CRC) in Palliative Care University of Manitoba/Cancer Care Manitoba Winnipeg, Manitoba</p>	<p><i>Harvey Max Chochinov, M.D., Ph.D., FRCPC</i></p> <p>Chaire de recherche du Canada en soins palliatifs Université du Manitoba/CancerCare Manitoba Winnipeg, Manitoba</p>
<p><i>Frank Ferris, MD</i></p> <p>Principal Developer/Lead Author, CHPCA Model to Guide Hospice Palliative Care San Diego, California</p>	<p><i>Frank Ferris, M.D.</i></p> <p>Auteur/concepteur principal, Modèle de guide des soins palliatifs de l'ACSP San Diego, Californie</p>

<p><i>Maryse Bouvette, BScN, MEd, RN</i></p> <p>Co-Chair, National Working Group on Education for Formal Caregivers, Canadian Strategy on Palliative & End-of-Life Care Ottawa, Ontario</p>	<p><i>Maryse Bouvette, B.Sc.Inf., M.Ed., IA</i></p> <p>Coprésidente, Groupe de travail national de formation des professionnels soignants, Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie Ottawa, Ontario</p>
<p><i>Patricia Porterfield, MSN, RN</i></p> <p>Clinical Nurse Specialist, Vancouver Coastal Health Region Vancouver, British Columbia</p>	<p><i>Patricia Porterfield, M.Sc.Inf, IA</i></p> <p>Infirmière clinicienne spécialisée, Vancouver Coastal Health Region Vancouver, Colombie-Britannique</p>
<p><i>Wendy Wainwright, MEd</i></p> <p>Member, Board of Directors Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA), Victoria, British Columbia</p>	<p><i>Wendy Wainwright, M.Ed.</i></p> <p>Membre du Conseil d'administration, Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) Victoria, Colombie-Britannique</p>
<p><i>Romayne Gallagher, MD, CCFP</i></p> <p>Co-Chair, National Working Group on Public Information and Awareness, Canadian Strategy on Palliative & End-of-Life Care Vancouver, B.C.</p>	<p><i>Romayne Gallagher, M.D., CCMF</i></p> <p>Coprésidente, Groupe de travail national d'information et sensibilisation du public, Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie Vancouver, Colombie-Britannique</p>
<p><i>Chaplain Shane Sinclair, PhD(C)</i></p> <p>Hospice & Palliative Care Service, Calgary Health Region Calgary, Alberta</p>	<p><i>Shane Sinclair, aumônier, Ph.D. (c)</i></p> <p>Service de soins palliatifs, Région sanitaire de Calgary Calgary, Alberta</p>